

## L'ALIMENTAZIONE NELL'EBG GENERALIZZATA GRAVA

### 1. Introduzione

Nutrirsi e bere sono due atti che rivestono grande importanza per tutti gli esseri umani, siano essi malati o sani. Di fatto, l'alimentazione non solo è vitale per l'organismo, bensì anche fondamentale per il benessere psicofisico personale.

Purtroppo, nel caso di neonati affetti da EBG generalizzata grava, le complicanze della malattia impediscono un giovamento a lungo termine dato da un'alimentazione ottimale. Tuttavia, può darsi che attraverso l'alimentazione si possa migliorare la qualità di vita del neonato.

Di seguito troverete alcune informazioni generiche sul tema dell'alimentazione di neonati affetti da EB. Qualora abbiate altre domande, fatevi consigliare dal vostro consulente nutrizionale o dal vostro medico attraverso un colloquio individuale!

Dato che un neonato e, in special modo, uno affetto da EB, è particolarmente impegnativo, è importante che vi prendiate cura anche di voi stessi e della vostra salute, nutrendovi in modo sano e concedendovi momenti di tranquillità e di relax. Solo così avrete anche la forza sufficiente per accudire con cura vostro figlio!



### Nozioni principali

- **Bolle e ferite della mucosa del cavo orale e della faringe possono formarsi e complicare di conseguenza l'assunzione di cibo.**
- **Anche se il vostro bebè ha delle bolle in bocca non è necessariamente detto che non possa essere allattato.**
- **Può esservi di ausilio una consulenza nutrizionale personalizzata.**

## 2. L'alimentazione per un bebè affetto da EB

### Allattamento e latte materno

Il latte materno è perfettamente adatto alla crescita e allo sviluppo del neonato. Contiene preziose proteine (immunoglobuline) che sono importanti per la difesa contro le infezioni, nonché prebiotici (questi favoriscono la crescita di una normale colonia di batteri nell'intestino). L'allattamento può inoltre prevenire il rischio che il bambino sviluppi una qualche allergia. Per un neonato affetto da EB è pertanto particolarmente vantaggioso ricevere il latte materno, anche se solo per poco tempo. Di seguito riportiamo alcuni suggerimenti che le mamme di bambini affetti da EB hanno ritenuto utili:

- anche se il vostro bebè ha delle bolle in bocca non è necessariamente detto che non possa essere allattato.
- Potete spalmare del grasso di lana (lanolina) o simili sulle guance, sulle labbra e sul palato del neonato così come sul capezzolo della mamma per ridurre lo sfregamento mentre il bambino lo cerca e poppa.
- Toccando delicatamente con le dita o il capezzolo il labbro inferiore del neonato lo si stimola ad aprire maggiormente la bocca. Se funziona, tiratelo verso il seno. Assicuratevi che il bebè sia ben "agganciato". In tal caso avrà l'intera bocca su tutto il seno e non succhierà solo sul capezzolo!
- Tenete spesso il neonato appoggiato e lasciatelo poppare finché vuole.
- Dategli il tempo che gli serve in modo che nessuno di voi due si senta pressato.
- Se avete molto latte, fatene subito fuoriuscire un po' in modo che il bambino possa afferrare meglio il seno e non rischi di soffocare all'improvviso ingoiandone troppo.
- Se il vostro bebè presenta ferite dolorose nella bocca che gli impediscono di bere, prima di allattarlo potete applicargli con un Cotton fioc® una soluzione anestetizzante, come ad esempio Herviros®, direttamente sul punto dolente. Attenzione: se questa soluzione viene distribuita in tutto il cavo orale e nella faringe, sarà difficile per il neonato "agganciarsi" al seno durante l'allattamento.
- In caso di dubbi o incertezze, non esitate a chiedere una consulenza sull'allattamento.

Qualora la bocca di vostro figlio sia troppo lesa per consentirgli di poppare o nel caso in cui si stanchi velocemente, potete tirarvi il latte e darglielo con un cucchiaino o un biberon apposito. Trattasi del biberon Haberman® di Medela (in vendita in farmacia), la cui tettarella è di forma tale che non occorre creare alcun vuoto per bere, preservando in tal modo il palato del bambino. La sua valvola e il collo allungato facilitano il controllo del flusso del latte, in modo che anche neonati con un riflesso della suzione debole assumano latte a sufficienza. È in tal caso importante non schiacciare eccessivamente il biberon, onde evitare che il getto di latte venga premuto fino alla faringe posteriore, andando così di traverso e finendo nei polmoni. Un'altra possibilità consiste nell'ingrandire il foro di una comune tettarella con un ago sterile o nel praticare una piccola incisione a croce servendosi di forbici appuntite. Sterilizzate quindi la tettarella prima dell'uso. Prestate attenzione a che vostro figlio, a causa del flusso di latte più rapido, non tossisca o non gli vada di traverso il latte. Talvolta è necessario aumentare il tenore di sostanze nutritive del latte materno. A tal fine esistono varie opzioni – il vostro consulente nutrizionale vi consiglierà quella ideale per vostro figlio.

### **Alimentazione lattea**

Può darsi che decidiate di non allattare vostro figlio ma di nutrirlo con il biberon. I neonati affetti da EB hanno spesso un fabbisogno maggiore di sostanze nutritive, per cui il solo latte materno non basta forse a soddisfare tale necessità e a garantire una crescita regolare. A prescindere dal motivo della vostra scelta, potete valutare insieme alla nostra dietologa il piano alimentare ideale per vostro figlio. Questo può prevedere ad esempio di somministrare pasti con il biberon in aggiunta al latte materno o di aggiungere al latte materno estratto col tiralatte sostanze nutritive oppure anche di dare al bambino alimenti per lattanti arricchiti.

Se il vostro bebè presenta ferite dolorose nella bocca che gli impediscono di bere, prima di imboccarlo potete applicargli con un Cotton fioc® una soluzione anestetizzante, come ad esempio Herviros®, direttamente sui punti dolenti. Attenzione: se questa soluzione viene distribuita in tutto il cavo orale e nella faringe, il bambino può avere difficoltà nel poppare.

In presenza di parecchie bolle e ferite in bocca, si può facilitare la poppata ingrandendo il foro della tettarella del biberon (con un ago sterile o attraverso una piccola incisione a croce praticata con forbici appuntite). Prestate attenzione a che vostro figlio, a causa del flusso di latte più rapido, non tossisca o non gli vada di traverso il latte. Inoltre, è reperibile in commercio una tettarella apposita, la

tettarella Haberman® (per maggiori informazioni sulla tettarella Haberman® vedi: Allattamento e latte materno).

### **Aumento di peso e alimenti arricchiti**

Se possibile, usate sempre la stessa bilancia e pesatelo o senza medicazioni e indumenti o sempre con le stesse medicazioni e/o gli stessi indumenti. Se il vostro bebè prende peso lentamente, la nostra dietologa vi consiglierà forse di aggiungere sostanze nutritive supplementari al latte materno estratto col tiralatte o di somministrargli un alimento per lattanti contenente una maggiore concentrazione di sostanze nutritive rispetto ai consueti alimenti lattei (ad esempio Infantrini®).

### **Succhi di frutta e altre bevande**

I neonati non necessitano di norma di alcun liquido supplementare se vengono nutriti con il latte materno o alimenti per lattanti; se necessario (in caso ad esempio di dissenteria, febbre alta, sudore copioso, temperature esterne elevate) si può loro dare anche acqua bollita raffreddata. Succhi di frutta e tè zuccherati non sono necessari; inoltre, le bevande dolci possono ridurre l'appetito del bambino. Come dissetante è ideale l'acqua. Si presti attenzione al fatto che un'assunzione di liquidi insufficiente può causare o aggravare stati di stitichezza. Se notate che vostro figlio necessita di una quantità maggiore di liquidi ma rifiuta sia l'acqua che tè non zuccherato, potete dargli un succo per bebè ben diluito (almeno 1 parte di acqua su 1 parte di succo), come quelli in vendita ad esempio alla Hipp. Mentre si beve, l'aria aspirata può causare coliche, soprattutto se il foro nella tettarella è stato ingrandito. Assicuratevi che il contenuto del biberon riempia sempre la tettarella e lasciate che vostro figlio, dopo aver bevuto, eventualmente anche una volta mentre beve, faccia il ruttino, picchiendolo delicatamente sulla schiena (non sfregare) o dondolandolo sulle vostre ginocchia.

### **Integrazione del latte materno e svezzamento**

Con svezzamento s'intende quel processo con cui i neonati imparano la differenza tra poppare e mordere per poter assumere gradualmente qualche alimento più solido. Ogni neonato è un individuo a sé stante e ha i propri tempi per imparare qualcosa di nuovo. Un neonato affetto da EB, a causa di una mucosa orale o di una lingua lesionate, può necessitare di più tempo, rispetto a un neonato sano, per abituarsi a un altro gusto e a una consistenza più solida. Il vostro bebè vi farà comunque capire quando sarà interessato agli alimenti solidi.

Può capitare che il vostro bebè affetto da EBG generalizzata grava non sia disposto a mangiare alimenti solidi o li rifiuti; in tal caso potete continuare a dargli i consueti alimenti lattei. Assicuratevi tuttavia che il neonato, tramite gli alimenti lattei, assuma una quantità sufficiente di calorie nonché tutte le sostanze nutritive importanti di cui necessita in base al proprio peso; a tal riguardo fatevi consigliare dal vostro consulente nutrizionale.

### **3. Stitichezza: prevenzione e terapia**

La stitichezza, nel caso dei neonati e dei bambini piccoli, è spesso la conseguenza di una scarsa assunzione di liquidi in presenza di un appetito ridotto e/o di un fabbisogno maggiore (ad esempio quando fa caldo). Un neonato affetto da EB con un'accentuata formazione di bolle può avere un fabbisogno di liquidi notevolmente maggiore. La sostituzione del ferro può peggiorare lo stato di stitichezza. Questa può peraltro insorgere senza motivi evidenti.

Quando un bebè affetto da EB deve sforzarsi di andare di corpo, anche feci piuttosto tenere possono causare dolore e la comparsa di bolle nell'area della pelle sensibile dell'ano. La paura del dolore durante la defecazione può spingere a trattenere l'evacuazione innescando così un circolo vizioso: le feci trattenute diverranno sempre più secche e più solide causando in tal modo sempre più dolore durante la defecazione. Inoltre, l'appetito e il benessere generale vengono ridotti.

Per prevenire la stitichezza, è tra l'altro importante assicurarsi che vostro figlio beva molto.

Se vostro figlio rifiuta l'acqua (bollita e raffreddata), dategli del succo di frutta fresco ben diluito (ad esempio 1 cucchiaino di succo in 100 ml di acqua) o succo per bebè pronto, diluito almeno 1:1.

Se integrate il latte materno, date a vostro figlio ogni giorno una pappa a base di frutta e verdura. Sappiate che banane, mirtilli e riso possono esercitare un effetto costipante. Omogeneizzati a base di mela o pera sono invece lassativi. Nella prima infanzia i prodotti integrali andrebbero evitati!

A partire dall'8° mese, si può gradualmente introdurre Optifibre<sup>®</sup>, il quale contiene fibre solubili di gusto neutro ed è in vendita in farmacia. Qualora, malgrado l'adozione di queste misure, permanga la stitichezza, può essere utile un leggero

lassativo. È meglio somministrarlo periodicamente e a scopo profilattico solo in caso di stitichezza persistente, se il circolo vizioso dato da “dolori durante la defecazione – paura del dolore – dolore da trattenuta delle feci” è già in atto. Un farmaco particolarmente efficace nell’EB è Movicol® (principio attivo: Macrogol), prescrivibile dal vostro medico.